



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UniCEUB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO E DA SAÚDE –
FACES
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

MANOEL VITOR NOLETO SANTOS
PAOLLA MOURA DA SILVA

**Percepção da Morte por Câncer Infantil Segundo Profissionais,
Famíliares e Crianças**

BRASÍLIA-DF
2016



MANOEL VITOR NOLETO SANTOS
PAOLLA MOURA DA SILVA

**Percepção da Morte por Câncer Infantil Segundo Profissionais,
Familiares e Crianças**

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa pela Faculdade de Ciências da Educação e da Saúde – FACES.

Orientação: Marina Kohlsdorf

BRASÍLIA-DF
2016

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer ao UniCeub por me conceder a oportunidade de participar deste Programa de Iniciação Científica, que me estimulou e proporcionou novos conhecimentos que irão contribuir para minha formação. E meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que de alguma forma doaram um pouco de si para que a conclusão deste trabalho se tornasse possível.

RESUMO

A palavra “câncer” carrega um conjunto de significados. Um desses significados é a morte que por consequência acarreta inseguranças, medos, ansiedades entre outros sentimentos gerados durante o tratamento. Este estudo teve como objetivos identificar a percepção de morte no câncer infantil, reconhecer os impactos gerados pelo diagnóstico na família e conhecer um pouco sobre o trabalho interdisciplinar dos profissionais da saúde. Participaram do estudo seis mães de crianças em tratamento oncológico pediátrico e duas profissionais. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas e transcritas, com os cuidadores e profissionais. Foram perceptíveis algumas mudanças vivenciadas pelas mães a partir do tratamento: alterações nos relacionamentos com os filhos (as) depois do diagnóstico; importância da espiritualidade no processo e estabelecimento de relações sociais com outras mães. As crianças, por sua vez, sentem a mudança de rotina, as perdas de seu contexto sociais antes frequentados, identificam as mudanças do seu corpo e as questionam, sabem que estão doentes, mas não em termos científicos, e criam fantasias para entender a situação em que estão. A interdisciplinaridade é fundamental para o melhor acolhimento e também para a saúde dos profissionais. O ofício nesse âmbito profissional se mostrou um trabalho de busca constante de estabelecimentos de vínculos com os pacientes e alguns cuidadores, sendo o vínculo muito importante para uma boa relação entre Profissionais-Famíliares-Pacientes. O estudo promoveu um melhor entendimento das relações profissionais-pacientes-famíliares e de como essas relações se repercutem de um agente a outro, promovendo uma desconstrução de crenças e desenvolvendo novas percepções e esperanças sobre o tratamento.

Palavras-chave: Psicologia Pediátrica. Câncer Infantil. Equipe interdisciplinar.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	2
OBJETIVOS	3
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	4
MÉTODO	10
1.1. Participantes	10
1.2. Local	10
1.3. Instrumentos	10
1.4. Procedimentos	10
1.5. Análises de Dados	10
RESULTADOS E DISCUSSÃO	11
1. Análises das Entrevistas com as Mães	11
1.2. Relacionamentos com os Filhos (as) Depois do Diagnóstico	12
1.3. Esclarecimentos do Diagnóstico	13
1.4. Importância da Espiritualidade	14
2. Análise das Entrevistas com Psicóloga e Assistente Social	15
2.1. Assistente Social	15
2.2. Psicóloga	18
CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	25
APÊNDICES	27
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	29
Apêndice C – Carta de Permissão de Inserção a Campo	30

INTRODUÇÃO

O estudo teve como objetivo analisar a construção da percepção de morte da criança por uma ótica da família e dos profissionais da saúde (psicóloga e assistente social). Objetivos secundários incluíram compreender as repercussões no impacto do diagnóstico do câncer na família e o sistema de trabalho interdisciplinar vivenciado pelos de profissionais da saúde. A percepção do ser em sua integralidade é essencial nas intervenções, dentre outras funções, sendo um fator que pode contribuir para o planejamento de tratamento humanizado à criança e seus cuidadores. Entender como o sujeito percebe sua realidade e a si mesmo é de grande importância para diminuir custos associados ao tratamento e também o impacto da terapêutica nas relações familiares. Compreender como familiares e profissionais percebem a ameaça de morte ajuda para a desmistificação do significado do câncer e de aceitar que a morte é um processo natural do ciclo vital, além da proposição de que ser diagnosticado com algum tipo de câncer não significa o fim da existência do sujeito. O estudo também tenta mostrar que o diagnóstico tem consequências em três agentes importantes: Paciente-Cuidadores-Profissionais, a vivência que surge em cada um desses agentes irá repercutir nos outros.

OBJETIVOS

O objetivo principal deste estudo foi analisar a construção da percepção de morte da criança por uma ótica da família e dos profissionais da saúde (psicóloga e assistente social). Tendo como objetivos secundários, as repercussões deste impacto do diagnóstico do câncer na família e as vivências interdisciplinares vivenciadas pelos profissionais da saúde.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A morte é algo que faz parte de nosso desenvolvimento. O morrer nos assusta por diversos fatores: segundo KOVÁCS (2002, pág. 14), o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso.

Quando falamos de um diagnóstico com uma doença crônica, como o câncer, a morte torna-se algo presente. O homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na Terra; só eventualmente e com certo temor é que lançará um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte. Uma dessas ocasiões é a consciência de que sua vida está ameaçada por uma doença (BORGES et al, 2006).

Segundo MENDES (2009) a elaboração de um conceito para paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura é complexa. Estando esta condição presente, o contato direto com as proposições sobre morte começa a se desenvolver de forma mais consistente, pois o ser humano é o único animal com consciência de que vai morrer um dia. Talvez por um mecanismo de defesa, o ser humano não para a sua vida para refletir sobre o final dela. No momento em que ela se torna presente, primeiro se reflete sobre a vida que passou e depois vai se refletir sobre como irá abraçar a morte.

Quando falamos de câncer, reflexões sobre a morte e concepções cheias de complexidades associam-se a pessoas adultas, que já viveram pelo menos mais de duas décadas. Dificilmente pensamos em uma criança ou um adolescente com câncer, que pode ou não estar no processo de morrer. SILVA et al (2009) mencionam que podem ocorrer diversos conflitos na dinâmica familiar, por se deparar com o inesperado: o surgimento de uma doença provoca um abalo emocional em seus membros que não preveem tal fato.

As representações sociais de perda, mortes e sofrimento são um dos fatores que geram sofrimento, pela representação simbólica que a palavra “câncer” carrega, é indiscutível o prejuízo causado pelas expectativas negativas, pois as crenças preconcebidas existentes na sociedade e no campo médico, em relação ao câncer, causam malefícios diretos ao paciente (DÓRO et al, 2004). O câncer é associado a diversos fatores aversivos, sendo um

deles a própria morte do sujeito. A percepção da morte desta criança nesse tipo de contexto pode ser influenciada pelas essas representações, mas a criança estando em um processo de desenvolvimento afetivo, cognitivo e comportamental, talvez tenha mais facilidade para possíveis mudanças dessas representações estabelecidas.

Imaginemos que um médico diagnostica uma criança com câncer. A partir daquele momento há um impacto na família, devido às representações sociais da palavra câncer. Este impacto se repercute na criança e retorna à família. Para MENEZES (2007) o câncer infantil e seu tratamento têm um impacto sistêmico sobre a organização familiar, que a torna vulnerável ao sofrimento psíquico que atinge não apenas a criança, como também seus cuidadores.

A reinterpretação do câncer é um processo que ocorre decorrente dos conhecimentos adquiridos, por uma das estratégias estabelecidas pelo apoio social disponibilizado pela equipe de saúde, que é comunicar e explicar a condição enferma à família quantas vezes for necessário para o entendimento dessas informações: o esclarecimento no momento da admissão pode ter oportunizado a família a tornar-se habilitada para participar dos cuidados com a criança, junto à equipe de saúde. Neste sentido, os familiares têm a necessidade de participar da situação e dominá-la, para garantir proteção à criança (BELTRÃO et al, 2007), tornando assim a família membro ativo do cuidado da criança. Ser um sujeito passivo nessas situações pode gerar mais adoecimento.

Importante ressaltar que a comunicação do diagnóstico fornecida é algo particular de cada dinâmica familiar, segundo BELTRÃO et al (2007), não existindo um modelo único de funcionamento que sirva para todos. Em determinadas ocasiões, colocar um percentual elevado de cura pode significar alegria e esperança para alguns familiares. Porém, para outros, a comunicação de uma diagnóstico de câncer infantil pode ser entendido como uma sentença de morte.

Para NUNES (1998), citando reflexões piagetianas, uma criança de 2 a 7 anos já tem uma concepção de morte. Para ela morte é reversível, como em um desenho animado, em que o personagem volta à vida depois de morrer. Já para crianças de 7 a 11 anos a morte é irreversível e pode vir acompanhada

de culpabilização de si ou de outrem. De 11 anos adiante a criança, já entrando para a fase da adolescência, tem a capacidade de desenvolver concepções abstratas, podendo construir um conceito de morte. O significado dado pela criança à morte varia conforme sua idade, o vínculo estabelecido com a pessoa falecida, o momento de seu desenvolvimento psicológico, além de como o adulto, com quem convive, lida com a perda, conforme preconiza SENGIK (2013). A conversa sobre a morte é uma das formas para se desenvolver essa concepção.

Falar sobre isso não é algo fácil, pelo contrário, pois trazer um assunto sobre a finitude de sua existência nos remete medo, segundo SENGIK (2013). Falar da morte é uma tarefa difícil na nossa cultura. O termo causa inquietações, medos e ansiedades. Desse modo, falar sobre a morte implica angústia frente a essa condição, especialmente quando se trata de conversar sobre o tema com a criança. Ter essa conversa em um contexto hospitalar é complexo, pelas representações sociais do câncer, porque para o paciente a morte é uma das preocupações, mas o processo de tratamento dessa doença, para evitar ou retardar o morrer é o que desestrutura o sujeito. O tratamento oncológico é extremamente invasivo, agressivo e fonte de grande angústia para o paciente (BORGES, 2006).

Segundo AQUINO (2014) No que tange especificamente ao adoecimento por câncer, vários estudos (ANGELO, MOREIRA, & RODRIGUES, 2010; NEHMY BRITO, MOTA, & OLIVEIRA, 2011; SANTO, GAÍVA, ESPINOSA, BARBOSA, & BELASCO, 2011; WOODGATE, 2006) demonstram que as crianças e seus familiares enfrentam muitos desafios, tais como a multiplicidade de sentimentos, procedimentos e tratamentos invasivos, mudanças na rotina, nos papéis, nas relações e nas responsabilidades entre os membros da família. A desestruturação da rotina é algo que demanda muito sofrimento e esforço, carregando uma série de sentimentos, não só tristeza, mas também raiva, medo, estresse, ansiedade, indignação e culpa. Os pais, ao vivenciarem o cotidiano da hospitalização de um filho em uma unidade oncológica, se inserem em uma nova realidade, que lhes desperta inúmeros e diferentes sentimentos. A dificuldade de interpretação desses sentimentos pelos profissionais de saúde gera, muitas vezes, dificuldades na comunicação entre a família e a equipe.

Além disso, surgem emoções e comportamentos relacionados ao diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença (DUART, 2012). A família e a criança passaram mais tempo no hospital, construindo novos círculos de amizades composto por outras pessoas que estão passando pela mesma situação. Iniciar uma relação com indivíduos que têm diagnósticos parecidos pode aliviar um pouco o sofrimento, segundo o estudo de BELTRÃO et al (2007), recurso este utilizado para enfrentar a situação no convívio diário no hospital que surge a partir das amizades criadas neste ambiente. O fato é que a convivência entre as mães acompanhantes vai se estreitando, minimizando o fardo.

Para LANG (2014), medo de enfrentar a doença tende a ser exacerbado na solidão, na ausência de alguém que intermedeie com a criança seus temores, que seja o interlocutor nesse processo do sentir falir seu controle interior e exterior. Dessa forma o carinho o afeto da família e dos amigos é muito importante para fortalecer a criança nessa fase de tamanha fragilidade.

A criança em tratamento, por sua vez, é exposta a intonações periódicas que levam à interrupção da rotina escolar e social. Além disso, como afirmam KOHLSDORF e COSTA JUNIOR (2011), os repetidos procedimentos médicos invasivos, como a quimioterapia, trazem efeitos colaterais diversos. Segundo GOMES, AMADOR e COLLET (2012), entre os efeitos mais relatados pelas crianças estão náuseas, vômitos, aumento de peso, dor, reações de hipersensibilidade, fadiga e febre. ALMEIDA (2005) afirma que além desses sintomas, a criança com câncer experimenta uma situação de contínuo contato com a morte devido ao tratamento prolongado, que é marcado por procedimentos invasivos e dolorosos, e ao falecimento de alguns colegas de enfermaria.

Na perspectiva de crianças e adolescentes com câncer algumas questões são importantes, como: solidão, isolamento e perda de uma infância normal, falta de apetite, desconforto físico e incapacidade, alterações da autoimagem, entre outras, e que isso leva a rupturas do cotidiano. No contexto da vivência do câncer, respostas emocionais como a raiva e o medo também foram identificadas. No entanto, esses jovens têm a percepção de quanto é importante a fase de tratamento para o alcance da cura, logo, as preocupações são voltadas não só para as dimensões físicas, mas a um patamar direcionado

à evolução e recuperação da saúde e seu prognóstico (GOMES et al, 2013).

Os cuidados paliativos devem ser formados por uma equipe multiprofissional, que irá buscar a qualidade de vida desses indivíduos nesse contexto. Segundo PALMEIRA (2011), estes cuidados ocorrem mediante o trabalho de equipes multidisciplinares – constituídas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, entre outros – em ambiente hospitalar ou domiciliar e buscam promover o controle de sintomas e proporcionar suporte espiritual e psicossocial, recorrendo, para tanto, a recursos de identificação precoce e avaliações adequadas, ajudando-os na adaptação da rotina hospitalar, no controle da dor física, psicológica e continuando até o momento da cura ou óbito. A proposta se orienta para o alívio do sofrimento, focando a pessoa doente e não a doença da pessoa, resgatando e revalorizando as relações interpessoais no processo de morrer, utilizando como elementos essenciais à compaixão, a empatia, a humildade e a honestidade (ARAÚJO, 2012).

A terminalidade e o evento da morte repercutem na ação do cuidador e na relação com o paciente, o que não significa, porém, que o processo seja irremediavelmente marcado pela desesperança. Técnicas, ações e posturas facilitadoras da elaboração das perdas, consequentes do óbito de crianças com câncer, não são respostas simplistas nem reducionistas, mas resultam do esforço hermenêutico de ressignificação da morte e das perdas cotidianas. A criança atendida usufruirá melhores condições de cuidado se a ação paliativa for exercida por um cuidador equilibrado e resolvido em suas próprias questões de morte (FÄRBER, 2013). Criam-se então estratégias relacionadas a um luto antecipatório, dando outro significado à morte. O paliativismo preconiza a aceitação da condição humana frente à morte, oferecendo ao paciente fora das possibilidades de cura, aos seus familiares e amigos, as condições necessárias ao entendimento de sua finitude, pois, nesta perspectiva, a morte não é uma doença a ser curada, mas o fim do ciclo vital.

Desse modo, as práticas ao final de vida devem priorizar o melhor interesse do paciente, respeitando seus sentimentos, os desejos de seus familiares e a adequada comunicação entre todos os envolvidos no processo (MELO, 2013). O fornecimento de esclarecimentos e a comunicação sobre a doença e o tratamento são momentos de extrema importância. As discussões

devem ser repetidas, para que as informações e reações sejam processadas, possibilitando maiores esclarecimentos e explicações diante de uma doença desta natureza (BELTRÃO, 2007). É essencial para o cuidado do paciente que vivencia a ameaça de morrer que o profissional de saúde perceba, compreenda e empregue adequadamente a comunicação verbal e não verbal. Esta última faz-se primordial no contexto da terminalidade porque permite a percepção e compreensão dos sentimentos, dúvidas e angústias do paciente, assim como o entendimento e clarificação de gestos, expressões, olhares e linguagem simbólica típicos de quem está vivenciando a fase em que a cura de sua doença não é mais possível (ARAÚJO, 2012).

Percebe-se então que no âmbito profissional, os cuidados paliativos precisam ter uma dimensão de multidisciplinaridade e interdisciplinaridade, para maior entendimento e promover prevenções e estratégias de qualidade de vida, para pacientes e familiares, respeitando o espaço e o conhecimento de cada profissional integrado na equipe, sabendo suas limitações como profissionais.

O objetivo principal foi analisar a percepção sobre o câncer por parte de crianças, seus familiares e profissionais de saúde, tendo como objetivos secundários o impacto do diagnóstico do câncer na família e as estratégias para manejo das dificuldades de tratamento propostas pelos profissionais da saúde.

MÉTODO

1.1. Participantes

Participaram neste estudo dois profissionais (uma psicóloga e uma assistente social) e seis mães de crianças com câncer. Todas as mães eram maiores de 18 anos de idade.

1.2. Local

O estudo foi realizado na Casa de Apoio da ABRACE, instituição sem fins lucrativos que oferece apoio a famílias de crianças com câncer que não possuem possibilidade de moradia ou estadia no Distrito Federal durante o longo tratamento.

1.3. Instrumentos

Foram utilizados: um gravador, folhas de papel A4 e lápis de cor.

1.4. Procedimentos

O projeto inicialmente foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário UniCeub, tendo sido aprovado sob protocolo 1.665.856/2016. As mães e profissionais foram convidados a participar do estudo, com explicação sobre seus objetivos e apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Aqueles participantes que concordaram em participar da pesquisa foram então entrevistadas na própria Casa de Apoio.

1.5. Análises de Dados

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A formulação de categorias das respostas seguiu as proposições de BARDIN (1977).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Análises das Entrevistas com as Mães

As entrevistas possibilitaram conhecer as formas de enfrentamentos desenvolvidas pelas mães e as relações com seus filhos que foram diagnosticados com câncer.

1.1. Comunicação do Diagnóstico para o Cuidador e Familiares

A pesquisa possibilitou conhecer o impacto gerado na família pelo diagnóstico de câncer, suas repercussões nas relações com seus filhos e familiares. Na entrevista com P1, a participante diz *“Eu fiquei assim, chocada, né? Que... Meu Deus do céu... Ela falando... Muito perigoso, muito difícil. Que é muito difícil, assim...Não, mas Deus é maior. Sempre me pegando com Deus, sabe? Não, Deus é maior... na vida da minha filha.”*

Quando esta participante fala sobre a reação da família, é perceptível o impacto do diagnóstico relacionado às representações sociais do câncer: *“Ah, ficou todo mundo chocado, né? Assim, todo mundo na luta. Sempre pedindo a Deus em busca dela. Que Deus Venha a bençoar e tudo. Todo mundo sentindo junto. É que abala, né? A família”*

Na entrevista, P2 revela: *“Eu fiquei em choque, né? Porque eu já havia perdido o pai dele, né? E eu achei também que iria perder ele. Por que a gente fica assustado.... A gente já pensa que a pessoa logo vai morrer.”*

Quando mencionada a família, P2 descreve *“Todos comovidos, assim, e empenhados para melhor ajudar a gente em tudo, né? Financeiro, tratamento... só afastou mesmo, foi o convívio com a família... assim, hoje mesmo eu vou pra casa, aí eu passo uma semana em casa, aí eu já retorno, aí eu fico um mês aqui.”*

Fica evidente que a comunicação do diagnóstico é um fator de grande impacto para família e para o cuidador, no caso a mãe. As associações do diagnóstico de câncer com a morte são presentes e imediatas. As representações sociais são um dos fatores que geram sofrimento, pela representação simbólica que a palavra “câncer” carrega, é indiscutível o prejuízo causado pelas expectativas negativas, pois as crenças preconcebidas

existentes na sociedade e no campo médico, em relação ao câncer, causam malefícios diretos ao paciente (DÓRO et al, 2004).

Quando relatadas as reações dos familiares após o diagnóstico houve diversas configurações familiares. Na entrevista P1 diz *“Ah, ficou todo mundo chocado, né? Assim, todo mundo na luta. Sempre pedindo a Deus em busca dela. Que Deus Venha a bençoar e tudo. Todo mundo sentindo junto. É que abala, né? A família.”*

P2 descreve impacto semelhante: *“todos comovidos, assim, e empenhados para melhor ajudar a gente em tudo, né? Financeiro, tratamento... então separou um pouco da escola e da família. só afastou mesmo, foi o convívio com a família.”*, vivência corroborada por P3: *“Ah, todo mundo fica abalado, né? Mas assim todo mundo já tinha um meio conhecimento mas nunca que a gente esperava que uma criança ia ter. Nunca. Aí é difícil? É.”*

A participante P4 relata situação diferenciada em relação às demais participantes, expressa na transcrição: *“A família não uniu por conta da doença não. O caso dele é recidiva, recaída da doença. Como o pai dele viu como o primeiro tratamento foi difícil, o pai dele foi embora, deixou a gente. Assim fala que doença une, não une não.”*

Segundo AQUINO (2014) No que tange especificamente ao adoecimento por câncer, demonstra que as crianças e seus familiares enfrentam muitos desafios, tais como a multiplicidade de sentimentos, procedimentos e tratamentos invasivos, mudanças na rotina, nos papéis, nas relações e nas responsabilidades entre os membros da família.

1.2. Relacionamentos com os Filhos (as) Depois do Diagnóstico

Em relação ao relacionamento com seus filhos, mostrou-se em algumas participantes que houve uma maior aproximação da mãe com o filho(a), em decorrência da doença, pelo alto grau de preocupação e por estarem muito tempo juntos. Na entrevista da P2: *“Eu mesma... eu mudei... acho que eu mudei... com relação a ele, né? Assim, desde que o pai dele faleceu eu me vi... eu vivo muito pra ele. Com aquela coisa assim de eu não sei o futuro de amanhã, né? Se eu vou tá com ele ou não, então eu sempre busquei dá conforto pra ele e ficar mais próxima dele.”*

P1 também refere mudanças na dinâmica familiar: *“O que mudou assim, foi mais cuidado com ela ainda. A gente parece que se ama mais ainda. Só quer tá perto e tudo. Eu mesmo quando fico assim, um pouco longe... eu já começo a chorar. Não aguento não... Mas, é assim mesmo.”* A participante P3 destaca: *“Sim... A gente é muito unida. As duas são muito unida. Assim todas as coisas dela é comigo... até dormir ela quer dormir comigo...”* e P4 descreve: *“A gente se aproximou mais.”*

A incerteza está vinculada estreitamente com a insegurança vivenciada pela mãe durante o tempo de batalha contra o câncer do filho, sendo ele sua prioridade neste tempo. A confiança estabelecida com a instituição e com os profissionais proporcionam-lhe a segurança para prosseguir a trajetória e enfrentar as demandas da doença. A segurança não somente é uma busca da mãe para desempenhar seu papel, mas também para ser transmitida para a criança nos momentos difíceis da convivência com o câncer (ANGELO, 2010).

Neste sentido, os familiares têm a necessidade de participar da situação e dominá-la, para garantir proteção à criança BELTRÃO et al (2007), tornando assim a família membro ativo do cuidado da criança.

1.3. Esclarecimentos do Diagnóstico

A informação é um dos fatores importantes para melhor sentimento de segurança e no tratamento. Em alguns relatos fica evidente que o esclarecimento do diagnóstico, durante o processo de tratamento, é uma variável importante para melhor adaptação da família, confiança na equipe de saúde e sentimento de poder para o auxílio a cura do filho(a).

P2 ilustra essa relevância das informações: *“depois que a gente... futuramente que a gente vai aprender né a ter mais... A gente vai ter mais informações né. A medida que foi passando o tempo eu fiquei mais tranquila”,* aspecto corroborado pela fala de P5: *“Tive muito apoio. Pra mim eles me deram uma força muito grande. falaram desde o primeiro momento, que eles descobriu , já me falou, esclareceu, como era e porque era causado a doença. E eu também sou uma pessoa que o que eu não entendo procuro.”*

Na entrevista com a P5, ela diz *“Nos primeiros momento foi muito difícil. Eu nem sabia que existia essa doença. O momento que recebi isso pra mim foi um choque muito grande”,* é possível perceber que a P5 não tinha

conhecimento da doença e por esse motivo o choque. Durante a entrevista ela demonstrou ser uma pessoa, quando ela diz *“pra mim foi normalmente, por que eu luto por ela como normal. Assim eu tenho, pra mim foi normal. Pra mim eu não achei difícil. Primeiramente segurei na mão de deus e dos amigos que me deram bastante apoio.”*

A cultura está organizada em um sistema simbólico e de significados compartilhados que envolvem descrições minuciosas dentro de um contexto, no qual as formas culturais encontram articulação no próprio comportamento e necessitam de interpretações para sua compreensão, além de considerar as particularidades vivenciadas por cada um na sua maneira de viver, ver e vivenciar o mundo (GUERRERO, 2011). Neste contexto, o câncer é uma doença que traz diversos significados e símbolos, por isso é considerada uma doença metafórica, está relacionado às ideias de desordem, perigo, mal, castigo, fatalidade, entre outras, porém cada significado terá um sentido próprio conforme sua interpretação, a qual é aprendida no meio cultural em que se vive (GUERRERO, 2011).

A reinterpretação do câncer é um processo que ocorre decorrente dos conhecimentos adquiridos, a partir essencialmente da assimilação das informações, o que destaca importância de comunicar e explicar à família quantas vezes for necessário; esse esclarecimento no momento da admissão pode ter oportunizado à família se tornar habilitada para participar dos cuidados com a criança, junto à equipe de saúde (BELTRÃO et al, 2007).

1.4. Importância da Espiritualidade

A espiritualidade se torna outro fator importante na busca da esperança da cura e de busca de forças e motivações para continuar. Os relatos de caráter religioso das mães mostram como podem ser influenciadores para a própria adesão do tratamento da criança com câncer e também na própria construção de uma perspectiva da morte e do morrer.

Na entrevista, P6 relata: *“Assim sempre confiando em Deus e que Deus... entregando ela nas mão de Deus todo dia. Pra Deus guardar... Só Deus que pode guardar ela de uma doença, de qualquer coisa”,* aspecto corroborado por P1 quando diz *“Eu fiquei assim, chocada, né? Que.. Meu Deus do céu... Ela falando... Muito perigoso, muito difícil. Que é muito difícil,*

assim...Não, mas Deus é maior. Sempre me pegando com Deus, sabe? Não, Deus é maior... na vida da minha filha."

Outros relatos incluem, segundo P3: *"Aí foi e começou (...) Graças a Deus que... né? Que ela tá na manutenção agora... graças a Deus"* e também, de acordo com P5: *"Primeiramente segurei na mão de deus e dos amigos que me deram bastante apoio."*

Os pacientes passam por distintos períodos desde a descoberta até o tratamento do câncer: no primeiro momento, passam por um estado de choque, depois percebem que o que está acontecendo é real, e não sabem o que pensar, posteriormente, começam a planejar o futuro com esperança. Dessa forma, é necessário considerar a dimensão espiritual do paciente para abordar a esperança no planejamento da assistência, e, para isso, é fundamental conhecer a visão de mundo e a cultura à qual ele pertence (GUERRERO, 2011).

GUERRERO (2011) trata da religião e da espiritualidade como importantes fontes de apoio para a vivência da doença crônica pelos familiares, gerando sentimentos de esperança ou de aceitação frente às dificuldades ao lidarem com a doença crônica; a partir disso, os familiares podem mudar a forma de perceber a vida e valorizar o presente.

2. Análise das Entrevistas com Psicóloga e Assistente Social

As entrevistas possibilitaram conhecer as atuações e algumas estratégias de acolhimentos do psicólogo e assistente social com as mães e as crianças diagnosticadas com câncer na casa de apoio ABRACE.

2.1. Assistente Social

Nas entrevistas com a assistente social, ela diz *"Tem família que a gente tem que tá acompanhando em consultas, pra perguntar pra saber se ela entendeu. Muitas vezes a mãe não tem muito entendimento o que é a própria doença em si, quando fala câncer, pra todos nós adultos, agente as vezes nem fala, falamos "aquela doença" então tem o preconceito. Muito chegam aqui e falam " não entendi não " "só entendi que meu filho tá no paliativo, mais eu não entendi nada. " " é isso mesmo ? " oque que é isso ? " meu filho vai morrer?"*

O fornecimento de esclarecimentos e a comunicação sobre a doença e o tratamento são momentos de extrema importância. Constatase que o volume e o conteúdo das informações desencadeiam várias reações emocionais, que podem prejudicar o entendimento das informações dadas pela equipe. Não se deve esperar que todos os informes sejam lembrados, levando algum tempo para que estes sejam verdadeiramente assimilados. As discussões devem ser repetidas, para que as informações e reações sejam processadas, possibilitando maiores esclarecimentos e explicações diante de uma doença desta natureza (BELTRÃO, 2007).

Outras falas da assistente social destacam: *“A gente tem que primeiramente avaliar e saber a necessidade de cada família sendo em qualquer local, sendo atendimento do escritório da casa de apoio que é mais presente ou dos paliativos né, que a equipe tá mais presente também nos paliativos”* e ainda *“O trabalho do assistente social é isso. Buscar medicação que tá tendo falta. Estamos sempre com a prioridade com o assistido e cobrando do governo esse direito da família.”*

Segundo PALMEIRA (2011), estes cuidados ocorrem mediante o trabalho de equipes multidisciplinares – constituídas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, entre outros – em ambiente hospitalar ou domiciliar e buscam promover o controle de sintomas e proporcionar suporte espiritual e psicossocial, recorrendo, para tanto, a recursos de identificação precoce e avaliações adequadas. Ajudando-os na adaptação da rotina hospitalar, no controle da dor física, psicológica e continuando até o momento da cura ou óbito. Orienta-se para o alívio do sofrimento, focando a pessoa doente e não a doença da pessoa, resgatando e revalorizando as relações interpessoais no processo de morrer, utilizando como elementos essenciais à compaixão, a empatia, a humildade e a honestidade (ARAÚJO, 2012).

Sobre a comunicação intrafamiliar, a participante destaca: *“Tem criança que tem essa percepção, tem umas mães que escondem, mais a criança tem a percepção do que está acontecendo.... É fundamental a honestidade com a criança, tendo esse entendimento ela terá mais qualidade de vida”*. Destaca-se que o significado dado pela criança à saúde, doença e morte varia conforme sua idade, o vínculo estabelecido com a pessoa falecida, o momento de seu

desenvolvimento psicológico, além de como o adulto, com quem convive, lida com a perda (SENGIK, 2013).

A profissional ainda destaca a importância do suporte à criança por parte da família e equipe: *“É fundamental, vem da família a força que a criança vai precisar.”* E também *“Muito importante, eu inclusive nos cuidados paliativos que temos uma equipe. Isso é importante. Por que ? além de ter a consulta mensal de cada criança. Tem que ta pelo menos uma vez indo pro hospital ta tendo consulta com a equipe. Então todos são interligados então cada um, o meu trabalho depende do outro sempre então se a gente trabalhar juntas”*.

Os cuidados paliativos são cuidados ativos e globais aos pacientes e também a suas famílias, realizados por uma equipe multidisciplinar em um momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos. Um dos grandes objetivos dos cuidados paliativos é acrescentar qualidade aos dias, dando se primazia aos cuidados emocionais, psicológicos e espirituais, e não somente aos cuidados técnicos e invasivos que, na maior parte das vezes, apenas trazem maior sofrimento para a pessoa e para a sua família (AVANCI et al, 2009).

Ao descrever seu papel de acolhimento às mães, a participante descreve: *“Principalmente a escuta. Muitas vezes eu sento e fico próximo, pego com o mão. Muitas vezes coloco alguma experiência que tive. Falo “que não to no seu lugar. Mas se você precisar. Fala eu to aqui” se ela não quiser falar. Tudo bem.”* Relata também: *“Teve um dia que uma criança morreu aqui dentro. Imagina a família como ficou? As crianças vendo carro vindo buscar o corpo? Tivemos que levar todo mundo até aqui (escritório) , fazer um trabalho”*.

Ambos os sujeitos - paciente e cuidador - necessitam de atenção e apoio durante a prestação de cuidados paliativos, pois, enquanto o paciente vive o luto de si mesmo, o cuidador reedita os lutos vivenciados ao longo de sua vida. Para que a vivência dessa realidade não seja nociva ao cuidador e seja benéfica ao paciente, alguns expedientes são recomendáveis, além de serem muito úteis, para a aceitação da morte (FÄRBER, 2013).

Refletir sobre a própria mortalidade faz com que os cuidadores possam oferecer cuidados paliativos de excelência superiores àqueles realizados com a técnica desprovida de empatia. Essa competência se adquire não pelo sentimento de piedade ao que sofre, mas pela noção da possibilidade de vir a

acontecer consigo a realidade que o outro vive. Compaixão decorre da consciência da finitude, inerente à condição humana; sem essa característica, os cuidados paliativos não alcançam seu escopo integral (FÄRBER, 2013).

O cuidado pode ser expresso através de comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar as condições humanas no processo de viver e morrer, conforme destaca SENA (2008). A puericultura enfatiza e testemunha a importância do tato, como instrumento de conforto e amparo, para o bem-estar infantil: “fazer contato tátil são ações que podem ser a diferença entre a vida e a morte e, conseqüentemente, são úteis facilitadores do luto pela perda anunciada ou acontecida” (FÄRBER, 2013).

Em relação à espiritualidade, a participante descrever: *“Chegam falando que Deus vai curar. Nós profissionais não tiramos isso deles. Mas lembrando que Deus criou o profissional o tratamento, é uma ferramenta... Por que daqui a pouco o médico falou que não vai ter curar e daqui a pouco vai tirar do tratamento e vai deixar Deus curar”*.

2.2. Psicóloga

Segundo a psicóloga entrevistada, os atendimentos neste tipo de contexto são diferentes no contexto de clínica. Muitas vezes ela precisa fazer uma busca ativa com os pacientes e cuidadores, mas muitas vezes as mães acabam procurando por ela, a depender do vínculo estabelecido com a cuidadora. É necessário fazer uma busca ativa com as crianças. Seguem algumas falas da psicóloga sobre a sua atuação multidisciplinar e interdisciplinar: *“Eu faço uma busca ativa, mais elas vêm muito até mim. As que eu não tenho muito vínculo eu falo “pode vim conversar comigo quando tiver algum tipo de problema” elas sempre vêm. “ e também “Com a mãe é mais fácil, com a criança já é mais difícil. Com a criança é busca ativa total. Nos casos de dificuldade de aceitação da doença, dificuldade de aceitação de ficar na casa, fica longe da família, nesses casos fazemos atendimentos psicossocial.”*

As famílias também passam por diversos estágios de perdas e luto, coincidentes ou não com os vividos pelos pacientes. Por esse motivo, podem

ocorrer problemas de comunicação, isolamento social e confusão nos papéis familiares (SCANNAVINO et al, 2013).

Cuidadores devem ser acolhidos, para que haja a possibilidade dos mesmos elaborarem sensações de impotência diante do sofrimento e da dor do outro (e de si próprios), além de suporte emocional por ocasião do falecimento de familiares. Pode-se oferecer atendimento psicológico nas modalidades individual ou grupal, para o acolhimento das dificuldades emocionais, promovendo o alívio da angústia e o reforço das estratégias de enfrentamento e orientações para a busca de recursos e de apoio (SCANNAVINO et al, 2013).

A psicóloga destaca ainda a rede de suporte formada pelas próprias cuidadoras: *“As mães elas dão suporte também, falam: é bom conversar com a psicóloga, vai lá.”* Segundo o estudo de BELTRÃO et al (2007), recurso importante utilizado para enfrentar a situação no convívio diário no hospital surge a partir das amizades criadas neste ambiente. O fato é que a convivência entre as mães acompanhantes vai se estreitando, minimizando o fardo: a permanência destas no ambiente hospitalar pode promover o acolhimento, o estabelecimento de novas amizades e a troca de experiências, minimizando o sofrimento.

A participante refere ainda: *“Além disso, as crianças veem crianças no quarto morrendo, ver criança que tava aqui, de repente some e depois ta no hospital. Quando eles estão no hospital da criança, eles veem que estão no base. Eles tem essa ideia né de quando você ta no base é por que ta muito mal. Eles já tem essa dimensão maior “ e descreve o impacto que a morte de uma criança pode ter para outro paciente: “Eles tem essa analogia que se uma pessoa que tava do meu lado tinha leucemia que ai começou a ficar magrinha, parou de comer e morreu. se eu que tenho leucemia e começo a ficar magrinha e para de comer eu vou morrer também. Essa analogia é as vezes faz sentido e as vezes não. “*

A psicóloga ressalta questões de desenvolvimento infantil relevantes: *“Eles criam muita fantasia aqui. Mais eu aqui a gente tenta mante a fantasia delas. Aqui procuramos manter a vida de criança muito ativa. Vou no cinema, vou no boliche, eles vão pra escolinha aqui e eles acham chato”* e descreve sobre seu atendimento: *“É fundamental. Mais é complicado por que eles ficam longe da família. Eles acabam se afastando do pai. Por que fica com a mãe.*

Dou assistência para todas as mães. Elas fazem as atividades domésticas por aqui. No período da tarde elas têm aulas de artesanatos. Uma vez por mês tem um programa encontro. Onde as mães vendem os produtos que elas vendem. “

Segundo AQUINO (2014), doenças crônicas, como o câncer, por exemplo, provocam rupturas na relação do ser humano com o seu mundo cotidiano, pois ao longo do processo da doença, a família e a criança enfrentam vários problemas como internações frequentes, terapêuticas agressivas, dificuldades de separação dos membros da família, alteração no cotidiano, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da morte. Por esses motivos é necessário reestabelecer novas rotinas para os familiares e as crianças, de forma que possam ter uma participação de ativa diária de suas atividades. Reestruturando suas rotinas que foram desestruturadas por causa do diagnóstico.

Em relação à ideia de finitude, a psicóloga descreve: *“criança não tem muita noção da gravidade da doença delas. Elas sabem que ta dodói , sabe que tem bichinho, sabe que tem que fazer tratamento, sabe que não pode pegar friagem. Mais ela não sabe da dimensão da doença, não sabe que pode morrer talvez. E se tiver também não e grandes coisas, por que não tem noção da vida.”* E também *“Além disso, as crianças veem crianças no quarto morrendo, ver criança que tava aqui, de repente some e depois ta no hospital. Quando eles estão no hospital da criança, eles veem que estão no base. Eles tem essa ideia né de quando você ta no [hospital de] base é por que ta muito mal. Eles já tem essa dimensão maior.”*

A questão da origem da vida e da morte está presente no universo infantil desde muito cedo. O sentimento de morte para a criança não surge apenas quando ela se confronta com a morte de alguém, mas em diferentes situações de vida que configuram perdas ou frustração de expectativas, como o brinquedo quebrado ou perdido, o bichinho de estimação que fugiu, a separação dos pais, entre outros. O conceito de morte em crianças, observou que crianças doentes e hospitalizadas apresentam precoce capacidade de percepção da morte, sugerindo que a vivência da doença, tratamento e evolução para a morte determinam antecipação da formação desse conceito (AQUINO, 2014).

A profissional participante ainda refere: *“Eu sou contra mentir para a criança. Não precisa falar que morreu. Mas você fala de outra forma.”* E enfatiza: *“Cada criança tem uma forma de enfrentar a morte do outro. Temos que desmistificar essa questão da morte e esse tabu e do monstro preto atrás da gente.”*

O estudo de Cagnin, Liston e Dupas (2004), realizado com crianças com câncer, demonstra que elas sabem da possibilidade da morte e que todo o sofrimento com o tratamento serve para reunir esforços necessários para garantir a vida. No entanto, as autoras também constataram que as crianças algumas vezes não conseguem avaliar a gravidade do seu caso em particular, adotando comportamentos de defesa contra as ameaças. A psicóloga, neste contexto, descreve seu trabalho interdisciplinar: *“Com a assistente social é diário, né a gente discuti casos, quase todos os casos diariamente. Quando a gente não faz um atendimento psicossocial que a gente faz com muita frequência que sou eu, assistente social e o assistido ou a mãe, normalmente é mãe. A gente discute casos.”*

Relatos importantes por parte da psicóloga descrevem a importância deste trabalho em equipes: *“Ontem mesmo uma das mães veio conversar comigo por que foi assaltada. Já não queria vim, ainda foi assaltada. Ai ela estava querendo mudar de casa. Quando relação social da pessoa mudar de casa ou vai precisar de um recurso maior por que foi assaltada. Eu passo pra assistente social.”* Outra descrição ilustra: *“Um outro assistido nosso ta sem comer, ele não consegue comer. Passou 3 dias sem comer, a base de suplemento. Ai durante o atendimento, chegamos a conclusão que ele ira comer miojo. Ai eu fui ver no deposito só tem 3 miojos. Eu preciso de miojo pra ele comer se não ela não vai comer. Ai eu preciso da assistente social.”*

Concluindo, a psicóloga enfatiza: *“Aí as vezes ela também, ela ta fazendo uma anamnese ali , acabou de chegar uma mãe na casa. Ela viu que é algo que é mais meu, ai ela me passa.”* E refere possibilidades de atendimento conjunto: *“Nos casos de dificuldade de aceitação da doença, dificuldade de aceitação de ficar na casa, fica longe da família, nesses casos fazemos atendimentos psicossocial.”*

É possível perceber que as atuações tanto da psicóloga e da assistente social são respeitadas. O diálogo e os limites de cada área em um trabalho

multidisciplinar e interdisciplinar devem ter uma perceptiva multifatorial para o paciente e os cuidadores, sabendo dar espaço para o outro profissional. Um trabalho que dependa de cada membro da equipe, para que possam oferecer melhor qualidade de vida para o paciente e seus cuidadores. A atuação em equipes multidisciplinares têm alcançado resultados efetivos e relevantes na população-alvo de atendimento. Isso se torna visível por meio da própria observação do profissional psicólogo que acompanha o paciente e seus familiares, durante as etapas do tratamento e, dessa forma, percebe a estabilização do humor e a criação de estratégias de enfrentamento adequadas (SCANNAVINO et al, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo proposto pode mostrar que existem percepções construídas antes do diagnóstico e que são desconstruídas por meio de informações e com o apoio psicossocial, durante o processo de hospitalização da criança e dos familiares. A resignificação da palavra câncer durante o processo de hospitalização é de extrema importância para melhor qualidade de vida dos cuidadores e pacientes. As perdas são características: Mudança de rotina, distância de membros importantes da família para a criança, amigos, trabalho, escola (no caso da criança) e distância da cidade e da própria casa. São fatores influenciadores para respostas emocionais como: sentimento de culpa, reação de angústia, luto, medo e insegurança. As entrevistas tanto com as mães como com os profissionais mostraram que a criança percebe e entende que está doente. Elas sentem a mudança de rotina, as perdas dos contextos sociais, identificam as mudanças em seus corpos e criam fantasias para melhor entendimento do que está acontecendo com elas. Entende-se então que as percepções são construídas e desenvolvidas nos contextos sociais em que os sujeitos estão inseridos, compartilhando significados entre si.

No que tange o trabalho interdisciplinar, este mostrou-se de grande importância, tanto para a prevenção da saúde dos profissionais, quanto para os pacientes e cuidadores. O atendimento psicossocial e os atendimentos em conjunto (psicóloga e assistente social) foram bastantes citados como formas de acolhimento. É perceptível que os profissionais devem estar sempre alertas a qualquer situação crucial para que no momento devido realizem suas intervenções.

O trabalho nesse âmbito profissional se mostrou um trabalho de uma busca constante e de estabelecimentos de vínculos com os pacientes e alguns cuidadores, sendo o vínculo muito importante para uma boa relação entre Profissionais-Pacientes. A busca ativa também é um aspecto importante que não tem uma característica clínica e sim psicossocial. A busca ativa se mostrou mais frequente com as crianças do que com os cuidadores.

O estudo promoveu um melhor entendimento das relações profissionais-pacientes-familiares e de como essas relações se repercutem de um agente a

outro, promovendo uma desconstrução de crenças e desenvolvendo novas percepções e esperanças sobre o tratamento.

Para estudos futuros, seria interessante que o estudo fosse realizado com um número maior de profissionais, com uma equipe que tenha médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta entre outros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, F. A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: A criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*, 55(123), 149-167.
- ANGELO, M., MOREIRA, P. L., & RODRIGUES, L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: Compreendendo as necessidades da mãe. *Escola Anna Nery Revista Enfermagem*, 14(2), 301-308.
- AQUINO, A.M.; CONTI, L.; PEDROSA, A.. Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre , v. 27, n. 3, p. 599-606, 2014 .
- ARAUJO, M.M.T., & SILVA, M.J.P. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), 626-632. Retrieved November 04, 2015.
- BARDIN. L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Editora Edições 70, 1977.
- BORGES, Alini Daniéli Viana Sabino et al . Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. estud.*, Maringá , v. 11, n. 2, p. 361-369, Aug. 2006.
- CUNHA, Jurema Alcides. *Psicodiagnóstico-V*. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.
- DUARTE, M.L.C., ZANINI, L.N., & NEDEL, M.N.B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas.
- FARINHAS, Giseli Vieceli; WENDLING, Maria Isabel; DELLAZZANA-ZANON, Letícia Lovato. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando fam.*, Porto Alegre , v. 17, n. 2, dez. 2013.
- GOMES, I. P., AMADOR, D. D., & COLLET, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 803-808.
- KOHLSDORF, M., & COSTA JUNIOR Á. L. (2011). Cuidadores de crianças com leucemia: Exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 16(3), 227-234.
- LANG , Nelzi Olivia Zavarize et al. *A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CURA DO CâNCER INFANTIL E A ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO HOSPITALAR* . 2014

MELO, Anne Cristine de; VALERO, Fernanda Fernandes; MENEZES, Marina.

A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa , v. 14, n. 3, nov. 2013 .

MENDES, Juliana Alcaires; LUSTOSA, Maria Alice; ANDRADE, Maria Clara Mello. Paciente terminal, família e equipe de saúde. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro , v. 12, n. 1, jun. 2009.

KOVÁCS, J. Morte e Desenvolvimento Humano: Medo da Morte. 4 ed. 2002, São Paulo: Casa do Psicólogos, data de publicação 1992. Pág.14.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev. Mal-Estar Subj.* [online]. 2007, vol.7, n.1.

Nehmy, R. M. Q., Brito, A. C., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. (2011). A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: Uma experiência no Brasil. *Revista Brasileira Saúde Materno Infantil*, 11(3), 293-299.

NUNES, Deise Cardoso et al(1998) . As crianças e o conceito de morte. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre , v. 11, n. 3, p. 579-590.

PALMEIRA, Heloísa Maria; SCORSOLINI-COMIN, Fabio; PERES, Rodrigo Sanches. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. *Aletheia*, Canoas , n. 35-36, dez. 2011 .

PELAEZ DORO, Maribel et al . O câncer e sua representação simbólica. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília , v. 24, n. 2, p. 120-133, June 2004 .

SANTO, E. A. R. E., GAÍVA, M. A. M., ESPINOSA, M. M., BARBOSA, D. A., & BELASCO, A. G. S. (2011). Cuidando a criança com câncer: Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 19(3). Recuperado em 26 de janeiro, 2013.

SENGIK, Aline Sberse; RAMOS, Flávia Brocchetto. Concepção de morte na infância. *Psicol. Soc.*, Belo Horizonte , v. 25, n. 2, p. 379-387, 2013 .

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al . Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro , v. 13, n. 2, p. 334-341, June 2009 .

WOODGATE, R. (2006). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18.

APÊNDICES

Apêndice A - Roteiro de Perguntas

Perguntas Destinadas aos Psicólogos (as):

- Qual o papel do Psicólogo?
- Como a subjetividade da criança é construída, nesse contexto?
- Como a atuação da família pode ajudar nesse processo?
- Como que se constitui a visão de mundo do indivíduo em um contexto cheio de sofrimento e morte?
- O sofrimento do sujeito diminui ou aumenta?
- Até que ponto os tratamentos e os cuidados paliativos ajudam nesse processo?
- Como a família sofre e quais as estratégias para lidar com esse sofrimento?
- Como é a interação com a família, paciente e profissionais da saúde?
- Qual é o papel do psicólogo no diagnóstico do câncer?
- Qual seria a visão de morte que o sujeito em desenvolvimento infantil tem e como ela encara isso? Como ela aceita?
- O processo de luto já se inicia depois de apresentado o diagnóstico?
- Há um adoecimento na família também?
- Como a rotina da criança fica depois de ser internada no hospital? Como ela encara isso?
- Existe relação com outras crianças com o mesmo diagnóstico? Se existe como se inicia essa relação?
- Elas conversam entre si sobre a morte?
- Quando alguma criança morre como as outras crianças se comportam sobre o fato?
- Como acontece o processo de adaptação da rotina hospitalar para a criança e a família?
- Como o processo de luto da família é cuidado pelo psicólogo?
- Qual a importância do trabalho multidisciplinar e interdisciplinar?
- Que atividades o hospital proporciona para esses indivíduos?
- Como é o luto infantil?
- Quando um paciente morre como isso influencia o trabalho multidisciplinar e interdisciplinar?
- Qual a importância da família nos tratamentos paliativos?

Perguntas Destinadas ao Assistente Social:

- Qual o papel do Assistente Social?
- Qual a importância do trabalho multidisciplinar e interdisciplinar?
- Quando um paciente morre como isso influencia o trabalho interdisciplinar?
- Qual a importância da família nos tratamentos paliativos?
- Como a subjetividade da criança é construída, nesse contexto?
- Como a atuação da família pode ajudar nesse processo?
- Como que se constitui a visão de mundo do indivíduo em um contexto cheio de sofrimento e morte?
- Até que ponto os tratamentos ou cuidados paliativos ajudam?
- Como a família sofre e quais as estratégias para lidar com esse sofrimento?
- Como é a interação com a família, paciente e profissionais da saúde?
- Quais estratégias o assistente social usa para lidar com o sofrimento da família e do paciente?
- Há um adoecimento na família também?
- Como o processo de luto da família é cuidado pelo Assistente Social?
- Qual a importância do trabalho multidisciplinar e interdisciplinar?

Perguntas Destinadas às Mães:

- Qual o sentimento após ter descoberto o diagnóstico?
- Quais são as expectativas do tratamento?
- Quais os sentimentos gerados pelo diagnóstico em você? E em sua família?
- Como você explica para seu filho (a) que ele tem a possibilidade de ir a óbito?
- A criança percebe as mudanças no corpo e na aparência causadas pela doença?
- Como você explica a doença para seu filho (a)?
- Como a mudança da rotina afeta vocês?
- Como é a relação com os profissionais?
- Como é a relação entre você e seu filho (a), ela mudou muito depois do diagnóstico?
- Que atividades você realiza com seu filho (a)?
- Após a notícia do diagnóstico, mudou a relação da família? Se mudou, como mudou?
- Houve conflitos depois do diagnóstico? Quais?

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

“Percepção da Morte por Câncer Infantil Segundo Profissionais, Familiares e Crianças”

Instituição dos Pesquisadores: UniCeub

Pesquisador (a) Responsável: Marina Kohlsdorf

Pesquisador (a) assistente: Manoel Vitor Noleto Santos

Pesquisador (a) Voluntário: Paolla Moura da Silva

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antes de decidir se deseja participar (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida participar, você será solicitado a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/Uniceub, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966.1511 ou pelo e-mail cep.uniceub@uniceub.br. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo.

Eu, _____ RG _____,
após receber uma explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos concordo voluntariamente em fazer parte deste estudo.
Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____

Participante

Marina Kohlsdorf / marina.kohlsdorf@uniceub.br

Manoel Vitor Noleto Santos / mvitornoleto@gmail.com

Paolla Moura da Silva / paollamsilva@gmail.com

Apêndice C – Carta de Permissão de Inserção a Campo

Brasília, 25 de fevereiro de 2016

Ao Exmo. Sr. Gerente Executivo

Por meio desta carta, venho solicitar permissão para realizar minha pesquisa, no âmbito de um Programa de Iniciação Científica institucional do UniCEUB – PIC, na Casa de Apoio da ABRACE.

Meu nome é Manoel Vitor Noleto e sou estudante do 2º semestre de Psicologia do Uniceub. Neste Ano encontro-me participando deste projeto de iniciação científica, cujo tema é “A Percepção da Morte por Câncer Infantil Segundo Profissionais, Familiares e a Criança” que tem como objetivo principal identificar pela análise e interpretação de desenhos e entrevistas, a percepção de morte que a criança adquire na vivência do câncer e a suas repercussões do impacto do diagnóstico na família e estratégias de enfrentamento propostos pela equipe de profissionais. Para tanto, considerou-se relevante à realização de entrevistas semiestruturadas e a gravação destas, com Familiares e profissionais da casa de apoio. As crianças serão submetidas a participar de uma atividade lúdica de desenhar, pintar e uma breve conversa sobre os desenhos desenvolvidos (que não serão gravadas), para futura análise. A referida pesquisa tem como orientadora a Prof. Marina Kohlsdorf.

Dessa forma, gostaria de solicitar a sua autorização para realização da pesquisa na Casa de apoio da Abrace, precedendo a recolha de dados, por meio de entrevistas e observação.

Agradeço desde já vossa atenção e disponibilidade.

Marina Kohlsdorf - Pesquisadora Responsável (Orientadora)

Manoel Vitor Noleto – Pesquisador Assistente

Paolla Moura da Silva - Pesquisadora Voluntária